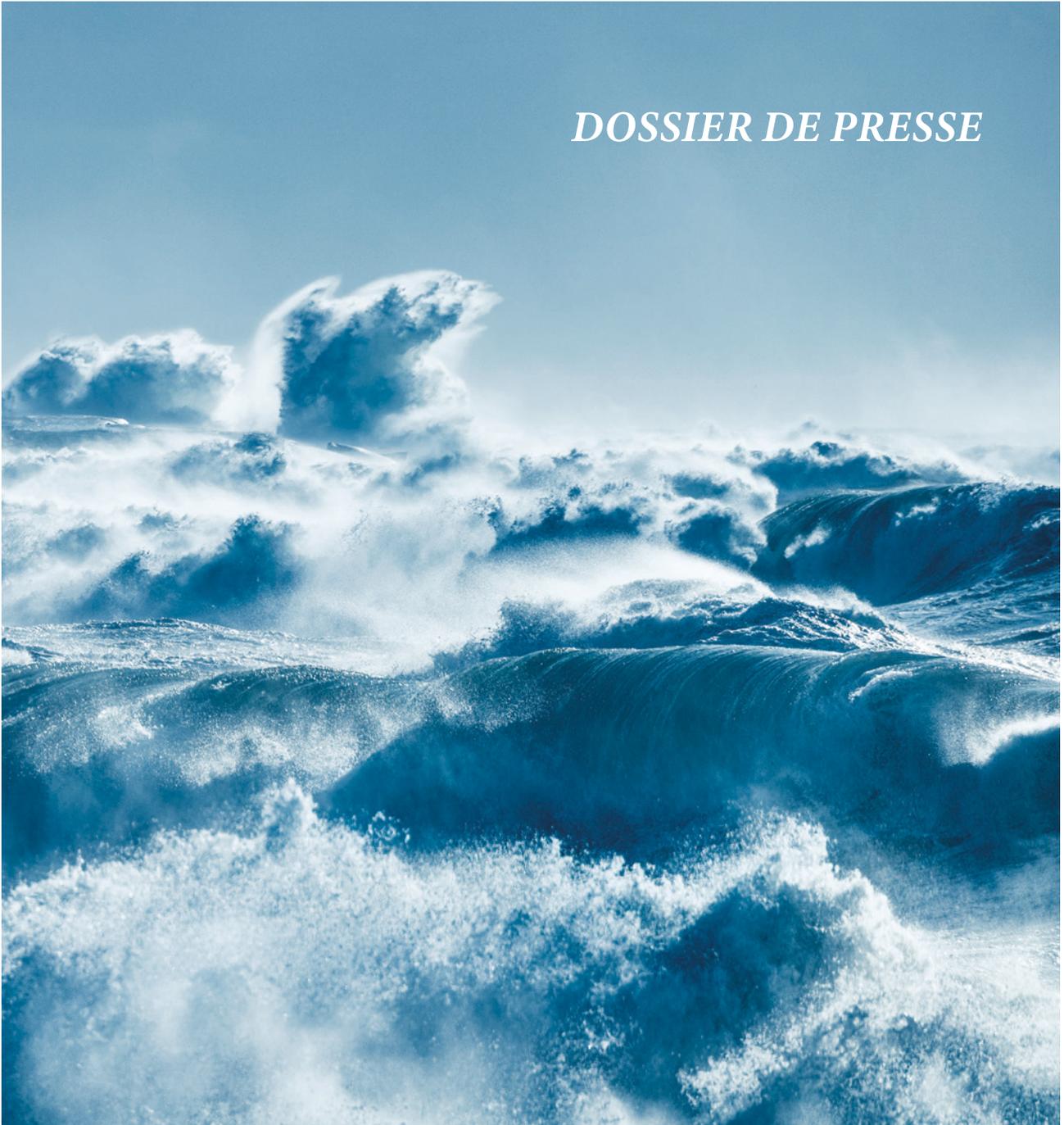




LE PHARE

Association suisse romande
de soutien aux personnes atteintes
du locked-in syndrome et à leurs proches

DOSSIER DE PRESSE



*Lorsque votre vie se retrouve soudainement bouleversée par le locked-in syndrome, la nuit s'abat alors et la tempête se lève sur vous et vos proches. **LE PHARE** devient un point de repère à l'horizon pour vous guider dans l'obscurité.*

FONDATION DE L'ASSOCIATION

L'association LE PHARE a été créée en mars 2020.

Le projet est né autour d'une famille fribourgeoise, dont la maman de deux jeunes enfants a été victime d'un AVC soudain en novembre 2019, à l'âge de 36 ans. Le locked-in syndrome (LIS) a été diagnostiqué dans les jours qui ont suivi l'accident.

Son mari, soutenu par ses amis, a créé l'association LE PHARE, afin de permettre à sa femme de retourner vivre auprès de sa famille après sa réhabilitation, dans un logement adapté et un environnement stable.

Le souhait de sensibiliser sur le LIS et d'aider d'autres familles également bouleversées est vite apparu comme une évidence, tant l'épreuve traversée fut difficile.

L'association ayant été créée par des personnes francophones, elle n'a actuellement pas les compétences pour traiter des cas germanophones et italophones. Si elle réussit à étendre son réseau dans ces autres régions linguistiques, elle n'écarte pas la possibilité de couvrir le reste du pays.

PRÉSENTATION DU COMITÉ



ALEXANDER BARISNIKOV
PRÉSIDENT

Suivi général des projets, organisation des séances du comité et de l'AG.

Chef d'entreprise
Administrateur



FANNY ANGÉLOZ
VICE-PRÉSIDENTE

Gestion des inscriptions des membres et supervision du contenu des supports de l'association.

Responsable Administration, formée en communication d'entreprise



KAREN CONSTANTIN
SECRÉTAIRE

Orientation du soutien psychologique, lien avec les médias.

Infirmière cheffe d'unité de soin et référente pour la prévention au suicide au RFSM (Réseau fribourgeois de santé mentale)

Formatrice pour la prévention au suicide au niveau romand
Manager d'un groupe de musique



STÉPHANIE CRAUSAZ
TRÉSORIÈRE

Stratégie de communication envers les entreprises et institutions.

Consultante spécialisée en recrutement, gestion, coaching, formation, stratégie et consulting pour entreprises



MARILYN SCHÖNMANN
RESPONSABLE SANTÉ

Entretien d'évaluation et premier contact, orientation, conseils.

Infirmière spécialisée en oncologie et soins palliatifs, responsable adjointe de l'EMSP Voltigo

LE LOCKED-IN SYNDROME (LIS) QU'EST-CE QUE C'EST ?

Le locked-in syndrome, aussi appelé syndrome d'enfermement est un état neurologique rare. Il est majoritairement consécutif à un accident vasculaire cérébral (AVC) et plus rarement à un traumatisme. L'accident provoque la destruction partielle ou complète du tronc cérébral qui constitue le centre de passage des voies motrices et sensibles du corps humain.

Les causes du LIS sont communes aux facteurs de risques de tous les accidents vasculaires cérébraux (cholestérol, hypertension et diabète en sont les principaux exemples). Parfois pourtant, aucun facteur ne peut être décelé.

Dans la majorité des cas, le LIS se traduit par :

- **une paralysie complète**
Tout mouvement est impossible, excepté le clignement des paupières.
- **une incapacité de parler**
Ceci implique la nécessité de mettre en place le plus tôt possible un code fondé sur le regard pour pouvoir communiquer.
- **un état de conscience et des facultés intellectuelles parfaitement intactes**
La personne atteinte du LIS voit, entend, ressent et comprend tout, mais ne peut plus ni bouger ni parler. Il est donc impératif que le patient soit pleinement impliqué, consulté et considéré pour chacune des démarches qui le concernent.

RÉAPPRENDRE UNE NOUVELLE VIE

Des progrès de degrés variables sont parfois possibles, même des années après le traumatisme. Cela justifie, dans tous les cas, une prise en charge rééducative intensive et durable (physiothérapie, logopédie, kinésithérapie, orthophonie, ergothérapie).

Toutes ces thérapies ainsi que la prise en charge psychologique, l'accompagnement des proches et la mise à disposition de technologies sont capitales pour progresser et avancer dans cette nouvelle vie. L'objectif est de permettre au patient de gagner en qualité de vie, d'accéder à un maximum d'autonomie et de lui permettre de communiquer.

Les centres de rééducation sont un passage obligé pour les personnes atteinte du LIS en sortie de réanimation. Le séjour y est en moyenne d'un an.

Ainsi, retrouver la mobilité partielle d'un membre, la capacité de déglutir, respirer sans assistance, articuler quelques mots, tels peuvent être les objectifs de personnes atteintes du LIS pour retrouver une autonomie relative.

Un nombre encourageant de personnes peuvent regagner leur domicile. Cependant, lorsque le contexte familial, social et financier ne le permet pas, les institutions pour personnes en situation de handicap sont les lieux de vie les plus adéquats.



MISSION

L'association LE PHARE a pour but de venir en aide aux personnes atteintes du LIS et à leurs proches en Suisse romande.

A cet effet, elle collecte des fonds pour soutenir des projets améliorant la qualité de vie des personnes touchées par ce syndrome.

Objectifs et moyens d'action du PHARE :

Plateforme de soutien

Habitation

Accessibilité

Réintégration

Echanges

PLATEFORME DE SOUTIEN

Lorsque le LIS est diagnostiqué, la personne atteinte ainsi que les proches sont désorientés. Notre association se propose d'aller à leur rencontre afin d'offrir du soutien, une écoute et des conseils pour guider le patient et son entourage. L'association dispose d'un carnet d'adresse d'institutions et de services publics et peut orienter les personnes auprès du système socio-sanitaire et des structures adaptées. Connaître et forger des liens avec les diverses institutions de santé sont une des missions de l'association. L'objectif est de pouvoir conseiller et guider les patients et leurs proches de la meilleure manière possible.

HABITATION

Après la période d'hospitalisation et de réhabilitation, se pose la question du logement. L'association peut aiguiller les patients et leur proches pour les démarches à entreprendre afin de trouver un foyer d'accueil ou pour faire adapter le logement selon les nouveaux besoins du patient. Un soutien financier pour l'achat d'un logement adapté ou pour différents équipements qui ne seraient pas ou partiellement pris en charge par les assurances peut également être envisagé.

ACCESSIBILITÉ

L'accessibilité permet aux personnes touchées par le LIS de regagner une certaine autonomie ce qui augmente la qualité de vie. L'accessibilité requiert la mise en œuvre de moyens auxiliaires, pour mieux se déplacer, accéder facilement et en sécurité au cadre de vie ainsi qu'à tout autre lieu, activité ou service. L'association peut rechercher des solutions de mobilité et d'ergonomie et aider à les financer. Elle s'engage aussi à soutenir des projets améliorant le confort de vie des personnes atteintes du LIS. Le PHARE s'engage pour une mobilité universelle dans notre société.

RÉINTÉGRATION

La personne touchée par le LIS doit réapprendre une nouvelle vie. L'association souhaite que chaque personne concernée puisse s'intégrer dans la société dans la mesure de ses possibilités et de ses envies. Elle peut contribuer à la vie de l'association notamment par ses témoignages, ses remarques, conseils ou faire naître de nouveaux projets. Cet engagement peut offrir un nouvel objectif ainsi qu'un certain accomplissement de soi, malgré le handicap.

ECHANGES

L'association a pour objectif d'améliorer la communication entre la personne, ses proches et le personnel soignant. Elle souhaite donner la possibilité aux personnes atteintes du LIS et à leurs proches de se mettre en relation afin de partager leurs expériences. Elle a pour but de leur offrir une plateforme vivante via le site internet et les réseaux sociaux pour qu'elles puissent partager leurs témoignages et, ainsi, sensibiliser le personnel soignant et la population.

L'association souhaite devenir la première source d'information sur le LIS en Suisse romande en compilant les meilleures pratiques et la littérature en créant une bibliothèque physique et virtuelle. Elle souhaite aussi organiser des congrès et conférences scientifiques. Elle envisage dans un futur proche de participer à des rencontres inter-associatives, notamment avec l'association ALIS en France.



POURQUOI NOUS SOUTENIR ?

L'impact psychologique pour une personne atteinte du LIS et ses proches est colossale. La charge financière afin d'offrir la meilleure qualité de vie possible aux personnes concernées peut s'avérer être très lourde.

C'est pour cela que LE PHARE a besoin de vous !

Les possibilités pour nous soutenir sont nombreuses. Vous pouvez :

- faire un don
- devenir membre
- offrir une part des bénéfices d'une vente spéciale
- créer votre propre action de soutien
- parler de l'association autour de vous
- commander des dépliant DU PHARE gratuitement pour les distribuer
- acheter nos porte-clés comme cadeaux de fin d'années par exemple
- etc.

POUR VOS DONNS :

Association LE PHARE
1720 Corminboeuf
IBAN: CH31 0076 8300 1555 1950 8
SWIFT / BIC: BEFRCH22

Pour une présentation plus détaillée ou pour discuter du meilleur moyen de soutenir LE PHARE, n'hésitez pas à vous adresser à votre personne de contact.

« Mon corps est devenu ma prison mais aussi mon espoir. Depuis mon accident, je vois la vie autrement. Mes sentiments sont plus intenses et je me suis rendu compte que l'Amour au sens large est plus important que tout. Il m'a donné la force de vivre et d'y prendre du plaisir. »

Florence

Atteinte du locked-in syndrome à 36 ans

A 36 ans, Florence a été victime du syndrome d'enfermement (locked-in syndrome)

«Mon corps est devenu une prison»

« JEAN AMMANN

Santé » Clouée au lit. Depuis le 5 novembre de l'année dernière, depuis sept mois et demi, Florence est clouée au lit. Il ne lui reste que le battement des paupières, que ces yeux qu'elle ouvre grand pour communiquer avec le reste du monde... Elle ouvre les yeux pour dire oui, elle les ferme pour dire non. Florence est victime du locked-in syndrome, du syndrome d'enfermement: un accident vasculaire cérébral l'a emmurée dans son corps. Elle est actuellement à Bâle, à la clinique REHAB, spécialisée dans la réadaptation neurologique et parapédiologique.

«On n'est pas débile»

Si Michaël, le mari de Florence, 40 ans, graphiste de métier, a accepté de témoigner, c'est pour sensibiliser les gens au locked-in syndrome: «Je voudrais dire que les gens frappés du locked-in syndrome sont capables de prendre leurs propres décisions, que leur conscience est totale. Il faut absolument les consulter, les impliquer, leur donner la possibilité de s'exprimer.» Si Florence est d'accord de communiquer, c'est pour dire qu'elle n'est pas, selon le mot qu'elle épelle, «débile»: dans ce corps de pierre, il y a un esprit libre, qui fonctionne et qui vit. D'ailleurs, elle n'a rien oublié de ces sept mois et demi, à part les deux semaines qu'elle a passées à l'hôpital de l'Île, à Berne. Elle s'exprime par un alphabet réparti en quatre couleurs que son entourage énumère, jusqu'à la bonne couleur, puis jusqu'à la bonne lettre. Lettre après lettre, la pensée se compose.

«Le locked-in syndrome n'arrive pas qu'aux autres», dit Florence. Le 5 novembre à Corminbœuf, après une séance de gymnastique, cette femme jeune, trente-six ans, mère de deux garçons, assistante dentaire de profession, s'est effondrée. «Cela ressemblait à une crise d'épilepsie, les ambulanciers ne savaient pas trop de quoi il s'agissait», raconte Michaël, qui est alerté. A l'hôpital fribourgeois, Florence retrouve ses esprits, avant de faire une nouvelle crise. Elle est acheminée à l'hôpital de l'Île, à Berne: «Là, les médecins ne savaient pas si elle allait survivre...», dit Michaël. Florence vient de faire un accident vasculaire cérébral, avec des répercussions sur le tronc cérébral: «40% du tronc cérébral était détruit.» Cela signifie que le



Les mains de Florence et Michaël, en 2008, avant leur mariage. DR

signal ne passe plus entre le cerveau et les nerfs moteurs. «A ce moment, poursuit Michaël, on a évoqué le locked-in syndrome et on m'a dit que quoi qu'il arrive, Florence resterait lourdement handicapée...» Michaël encaisse le coup: «J'étais comme dans un match de boxe, avec les mains attachées dans le dos, complètement perdu, je n'arrivais pas à me projeter au-delà des prochaines vingt-quatre heures», dit-il.

De petites améliorations

Il a fallu avertir les deux garçons, âgés de 6 et 9 ans, de la situation: «Je ne leur ai jamais menti, j'ai toujours été franc avec eux. Je leur ai dit qu'il s'était passé quelque chose de grave dans la tête de leur maman. J'avais pris une photo de Florence à l'hôpital de l'Île, ils ont voulu voir la photo», raconte Michaël. La famille a trouvé un appui auprès de la

fondation As'trame, qui vient en aide en cas de deuil, de séparation ou de maladie.

Le locked-in syndrome, c'est une paralysie totale, une incapacité à parler, mais des capacités cognitives intactes. «Il y a deux sortes de locked-in syndromes, précise Michaël: le complet et l'incomplet. Florence souffre du «moins pire» des deux, l'incomplet: cela veut dire qu'il y a des raisons d'espérer. D'ailleurs, elle fait des progrès que je n'aurais jamais crus possibles lorsqu'elle était à Berne.»

Depuis le 20 novembre, Florence est hospitalisée à Bâle. Là-bas, elle retrouve quelques facultés: «Au fil des semaines, il y a de petites améliorations: elle peut légèrement bouger les doigts de la main gauche et le pied droit, elle a des expressions faciales, elle peut tenir assise dans un fauteuil. Elle se bat pour retrouver un peu de mobilité», énumère Michaël. Quand

elle a réalisé le drame qui était le sien, Florence avoue qu'une idée lui a traversé l'esprit: «Je voulais mourir», dit-elle. Puis elle est entrée dans le combat: «Je me bats pour mes enfants, pour mon mari.» Elle veut récupérer son bras gauche, «parce qu'avec un bras gauche, on peut tout faire!», assure-t-elle.

«Profitez!»

«Quel est son prochain objectif?», lui demande-t-on. «Quitter Bâle!», ajoute-t-on. Et le visage de Florence s'éclaire: oui, elle veut quitter la clinique de réadaptation, elle veut retrouver les siens. «Je fais tout ça pour que nous soyons de nouveau une famille, résume Michaël. Pour que nous puissions nous balader tous les quatre, Florence dans son fauteuil.»

Florence est là, devant nous qui bougeons, qui virevoltons: elle est là, prisonnière de son corps. Quel message voudrait-

elle donner au reste de l'humanité, libre, mobile, aérienne? «Profitez!», répond-elle. Dans le prospectus qui lance LE PHARE, l'association suisse romande de soutien aux personnes atteintes du locked-in syndrome et à leurs proches (lire ci-dessous), elle écrit: «Mon corps est devenu ma prison, mais aussi mon espoir. Depuis mon accident, je vois la vie autrement. Mes sentiments sont plus intenses et je me rends compte que l'Amour au sens large est plus important que tout. Il m'a donné la force de vivre et d'y prendre du plaisir.»

Dans un article consacré au locked-in syndrome paru en 2008 dans *La Revue neurologique*, il y a ces mots: «Il est difficile d'imaginer un handicap physique plus cruel qu'une paralysie totale associée à une incapacité de parler», écrivaient les auteurs. Le locked-in syndrome arrache des larmes à la science. C'est dire. »

«On m'a dit que quoi qu'il arrive, Florence resterait lourdement handicapée»

Michaël

Un mouvement «pour que Florence rentre à la maison»

Un malheur ne vient jamais seul: le locked-in syndrome est une tempête, où déferlent les vagues physiques et administratives.

Ainsi, la famille de Michaël et Florence habite dans une villa contiguë bâtie sur quatre niveaux, à Corminbœuf. «C'est inimaginable de faire vivre quelqu'un de handicapé dans cette maison», se désole Michaël. Il doit donc quitter le logement que le couple s'était choisi et où il espérait voir grandir ses enfants.

«Je cherche à acheter une maison à Corminbœuf, un cinq-pièces et demi, avec un jardin (dans l'idéal), mais pour ça, j'ai besoin

de fonds propres. J'estime qu'il me faut à peu près 250 000 francs», annonce Michaël. Il a donc lancé une collecte participative sur internet, via Leetchi, avec l'espoir de réunir 150 000 euros. A l'heure où nous écrivons ces lignes, il y a déjà près de 80 000 euros qui ont été récoltés sous le titre: «Locked-in syndrome, Florence doit rentrer à la maison.»

Cette collecte s'accompagne d'un vaste mouvement de solidarité: sur Instagram, mademoiselle_karine, une influenceuse, a mobilisé ce qu'elle appelle la «boubou family», forte de 5736 abonnés; en deux semaines, la vidéo a été vue 51 706 fois et elle a réuni

50 000 francs. «C'est incroyable, s'étonne Michaël, je ne connais pas Karine, mais mon histoire l'a touchée et elle a décidé de nous aider.»

Michaël se bat, avec une énergie et peut-être une rage qui le surprend: «Je n'ai pas le choix, si je veux que Florence revienne à la maison...» Il ajoute: «Je sais bien que nous ne sommes pas la seule famille dans le malheur, je sais bien qu'il y a d'autres gens qui souffrent, mais je dois faire tout ce qui est humainement possible pour que Florence revienne au côté de ses enfants.» Il répète: «Je n'ai pas le choix.» » JA

«LE PHARE» EST NÉ

Comme en Suisse romande, il n'y avait rien pour aider les gens victimes du locked-in syndrome, Michaël a créé au début du mois de mars l'association LE PHARE, dont Alexander Barisnikov assure la présidence. Cette association vise à améliorer la communication entre la personne, ses proches et le personnel soignant; à soutenir des projets améliorant le confort et la qualité de vie; à orienter les personnes touchées par le syndrome dans le dédale des systèmes sanitaires et administratifs; à sensibiliser le public et le personnel soignant à la problématique du locked-in syndrome. JA

» www.associationlephare.ch